

Le billet du lundi

28 octobre
2024

Chers tous, voici le billet du lundi pour vous offrir chaque semaine une synthèse de l'information de la filière sans encombrer vos boîtes mail !

En ligne chaque semaine sur <https://www.filnemus.fr/>

Les actualités de la semaine

☞ La journée thématique sur les thérapies innovantes et la Journée annuelle de la filière Filnemus se dérouleront les 12 & 13 décembre 2024 à la Fondation Biermans Lapôtre de la Cité Internationale Universitaire de Paris. **Inscriptions avant le 6 décembre 2024 !**

- **12 décembre 2024** Journée Thérapies innovantes
- **13 décembre 2024** Journée annuelle de la filière FILNEMUS

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

☞ Sondages

- La filière Filnemus lance une enquête sur la thérapie génique et la thérapie cellulaire **destinée aux centres de la filière prenant en charge des patients adultes**
[En savoir plus](#)
- **Sondage de l'Agence de BioMédecine** sur la **gestion des données génétiques incidentes** dans le cadre des soins : **la dead line est reportée au 7 novembre.** Une enquête interfilière à destinée des **professionnels de**
[En savoir plus](#)

santé et des représentants des **associations de patients**. Pour participer, cliquez sur « [en savoir plus](#) »

- Questionnaire du groupe de travail ENMC sur l'exercice dans les maladies musculaires. Dead line : **décembre 2024**

[En savoir plus](#)

👉 **Fondation Groupama** : Appel à projet « **Prix Innovation Sociale 2025** » pour l'amélioration de la **qualité de vie et le quotidien des familles** touchées par une **maladie rare**. Retrouvez les conditions de cet appel à projet

[En savoir plus](#)

👉 **Les cartes d'urgence Myopathies (format générique) et Arthrogrypose multiple congénitale sont disponibles.** Retrouvez la liste complète des cartes d'urgence Filnemus

[En savoir plus](#)

👉 **Save the date !**

- **Le JIMI 2025 : le pré-programme est en ligne**
- **TREAT-NMD Myotonic Dystrophy Type 1 (DM1) Expert Masterclass le 16 janvier 2025** en visio. Ouverture des inscriptions
- **Journée de neurologie pédiatrique le 2 décembre** à Paris

[En savoir plus](#)

[En savoir plus](#)

👉 **Rappel**

- **Les dossiers de succession de responsables de centres** sont à adresser à la filière pour le **6 novembre 2024**. Retrouvez toutes les informations sur ces dossiers

[En savoir plus](#)

👉 **Postes à pourvoir**

- **Un poste de PHC en neuropédiatrie** à l'Hôpital Raymond Poincaré

[En savoir plus](#)

☞ L'Agenda des RCP

[En savoir plus](#)

Agenda

Novembre 2024

7		Congrès 13^e Journée française de la maladie de Pompe	En savoir plus
14-15		Congrès Symposium Institut Cochin "Muscle, Exercise and Health"	En savoir plus
15		Congrès 23^e réunion annuelle du réseau « Dystrophies musculaires d'Emery-Dreifuss et autres pathologies de l'enveloppe nucléaire », Amphithéâtre de l'Institut de myologie, Paris. <i>Le programme est en ligne</i>	En savoir plus
20-22		Congrès JSFM , Polydome Clermont-Ferrand	En savoir plus
21		Webinaire du jeudi Neuropathie anti-MAG, quel présent pour quel futur ? présenté par le Dr Emilien Delmont, CHU Timone, AP-HM	En savoir plus
23		Journée Transition organisée par le groupe de travail inter-filières Transition, en collaboration avec la Plateforme d'Expertise Maladies Rares des Hauts-de-France (PLEMaRa) et le CHU de Lille, Lille	En savoir plus

29



Réunion du réseau DM-Scope, en visio de 12h à 13h30

[En savoir plus](#)

Décembre 2024

2



Congrès Journée de neurologie pédiatrique

[En savoir plus](#)

5



Webinaire du jeudi CMT et diversités phénotypiques présenté par Dr T Stojkovic, Hôpital Pitié-Salpêtrière, APHP

[En savoir plus](#)

6



Congrès Journée annuelle RESOCANAUX

[En savoir plus](#)

12



Journée thématique FILNEMUS sur les Thérapies innovantes, Fondation Biermans Lapôtre, Paris

[En savoir plus](#)

13



Journée annuelles de la filière FILNEMUS, Fondation Biermans Lapôtre, Paris

[En savoir plus](#)

16-20



Formation DU maladies mitochondrielles, prise en charge et nouveaux concepts – Inscriptions ouvertes

[En savoir plus](#)

16-20



Winter School “Mitochondria in health, disease and aging”

[En savoir plus](#)

Janvier 2025

24



1ère Journée SMA France, Paris

[En savoir plus](#)

31/01

-

1^{er}/0

2



29ème édition des Journées de la Société Francophone du Nerf Périphérique (SFNP) du 31 janvier au 1^{er} février 2025

[En savoir plus](#)

Février 2025

6



Journée Thématique Bases de données et Registres

[En savoir plus](#)

7



Réunion annuelle du réseau français d'étude des syndromes myasthéniques congénitaux

[En savoir plus](#)

Mars 2025

27



Journée Cœur-Muscle 2^{ème} édition

[En savoir plus](#)

Mai 2025

14-16



Formation Formation courte en génétique à la faculté de médecine de Montpellier : Le séquençage haut débit pour le diagnostic des maladies rares et les corrélations génotype-phénotype

[En savoir plus](#)

Juin 2025

19-20



Atelier euro-méditerranéen _ 2^{ème} édition

[En savoir plus](#)

Septembre 2025

11-12



Journée neuromusculaire de Marseille 2025

[En savoir plus](#)

18-19



La 16ème Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI) aura lieu les 18 & 19 septembre à Paris. *Le pré-programme est en ligne*

[En savoir plus](#)